

Maria Moilanen & Anna-Kaisa Parkkila

RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN NAISEN SEKSUAALISUUDEN HUOMIOON
OTTAMINEN SÄDEHOITOJAKSON AIKANA

RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN NAISEN SEKSUAALISUUDEN HUOMIOON
OTTAMINEN SÄDEHOITOJAKSON AIKANA

Maria Moilanen
Anna-Kaisa Parkkila
Opinnäytetyö
Kevät 2012
Radiografian ja sädehoidon koulutusohjelma
Oulun seudun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu

Radiografian ja sädehoidon koulutusohjelma

Tekijät: Moilanen, Maria; Parkkila, Anna-Kaisa

Opinnäytetyön nimi: Rintasyöpään sairastuneen naisen seksuaalisuuden huomioon ottaminen sädehoitojakson aikana

Työn ohjaajat: Anneli Holmström, Aino-Liisa Jussila

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: kevät 2012 Sivumäärä: 43 + 2 liitettä

Rintasyöpä on suomalaisten naisten yleisin syöpä, ja noin joka kymmenes nainen sairastuu siihen jossakin elämänsä vaiheessa. Rintasyöpäpotilailla seksuaaliongelmia ovat yleisiä, mutta tutkimusten mukaan potilaiden kaipaama ohjaus ja röntgenhoitajien valmius puhua seksuaalisuudesta eivät aina kohtaa. Vielä nykyäänkin seksuaalisuudesta keskustelemista vieraan henkilön kanssa pidetään epämiellyttävänä, vaikka seksi ja seksuaalisuus ovat tiivis osa nykyistä sosiaalista mediaa.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla, miten rintasyöpään sairastuneet naiset olivat kokeneet seksuaalisuutensa huomioon ottamisen sädehoitojakson aikana. Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa röntgenhoitajille ja näin edesauttaa röntgenhoitajia käymään potilaiden tarpeiden vaatimia keskusteluja seksuaalisuudesta. Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsiteltiin rintasyövän hoitomuotoja ja rintasyövän vaikutusta seksuaalisuuteen sekä röntgenhoitajien valmiuksia keskustella seksuaalisuudesta.

Tutkimusaineisto kerättiin Pohjois-Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen avulla. Aineistona toimivat vapaamuotoiset kirjeet, joita rintasyövän sädehoitojakson viimeisten kymmenen vuoden aikana läpikäyneet naiset kirjoittivat. Aineisto on analysoitu induktiivisella sisällönanalyysillä ja luokiteltu tutkimustehtävien mukaan. Tutkimus oli kvalitatiivinen.

Tutkimustuloksia tarkasteltaessa voidaan todeta, että rintasyöpään sairastuminen ja sen eri hoitomuodot muuttavat naisen seksuaalisuutta kokonaisvaltaisesti. Sädehoidon hoitokeskusteluissa sivuvaikutuksista puhutaan yleisellä tasolla tai ei ollenkaan. Rintasyöpään sairastuneiden naisten röntgenhoitajilta saama seksuaalisuuteen liittyvä ohjaus on vaihtelevaa eikä seksuaalisuudesta puhuta juuri lainkaan.

Saatuja tutkimustuloksia voidaan hyödyntää sädehoitotyön kehittämisessä, varsinkin yksilöohjauksen sekä seksuaalisuuteen liittyvän ohjauksen parantamisessa.

Jatkotutkimushaasteena on selvittää, miten röntgenhoitajat voisivat parantaa hoitokeskusteluja rintasyöpään sairastuneen naisen seksuaalisuutta tukevaksi. Jatkotutkimushaasteena on myös se, miten sädehoitoyksikössä toimiva röntgenhoitaja voisi käyttää hyväksi viitekehyksessä mainittuja BETTER- ja PLISSIT-malleja.

Avainsanat: rintasyöpä, seksuaalisuus, sädehoito

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences

Degree Programme in Radiography and Radiation Therapy

Authors: Maria Moilanen, Anna-Kaisa Parkkila

Title of Thesis: Noticing Sexuality of Women with Breast Cancer in Radiation Therapy

Supervisors: Anneli Holmström, Aino-Liisa Jussila

Term and Year when the Thesis Was Submitted: Spring 2012

Number of Pages: 43 + 2 appendices

Breast cancer is the most common cancer among Finnish women and about one in ten women fall ill with breast cancer at some point in their lives. Among breast cancer patients problems with sexuality are normal, but patients' needs to talk and radiographers' capacity to talk do not meet. Still today it is unpleasant to talk about one's sexuality with an unfamiliar person, although sex and sexuality play a big role in today's social media.

The purpose of this thesis was to describe how breast cancer patients experience the radiotherapy treatment conversations when their sexuality during radiation therapy was paid attention to. The aim of this thesis was to give information to radiographers and to ease radiographers' conversations with breast cancer patients about their sexuality.

The study materials were collected with the help of Pohjois-Pohjanmaan Syöpäyhdistys. The materials were unofficial letters which were written by women with breast cancer who had received radiation therapy in the past ten years. The letters were analyzed with the method of inductive content analysis. The study was qualitative.

The results showed that falling ill with breast cancer and the treatment forms changed women's sexuality. In radiotherapy treatment conversations women were told about side effects in general level or not at all. Sexual guidance was given only occasionally by radiographers and there was not much talk about sexuality.

The results can be used to develop radiation therapy, particularly treatment conversations and sexual guidance.

Follow-up research could be used to find out how radiographers can improve treatment conversations to support sexuality of women with breast cancer. Also one follow-up research could deal with the use of BETTER and PLISSIT models in radiotherapy treatment.

Key words: breast cancer, sexuality, radiation therapy

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	6
2 RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN NAISEN SEKSUAALISUUS	8
2.1 Rintasyöpä ja sen hoitomuotojen vaikutus seksuaalisuuteen	8
2.2 Seksuaalisuuden huomioon ottaminen sädehoitotyössä	12
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	15
4 TUTKIMUSMETODOLOGIA	16
5 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN	18
5.1 Aineiston keruu	18
5.2 Aineiston analysointi	19
6 RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN NAISEN SEKSUAALISUUDEN HUOMIOON OTTAMINEN SÄDEHOITOJAKSON AIKANA	21
6.1 Rintasyöpä muuttaa naisten seksuaalisuutta kokonaisvaltaisesti	21
6.1.1 Ajatukset ja tunteet	23
6.1.2 Hoitojen konkreettiset sivuvaikutukset	25
6.1.3 Ei muutosta	26
6.2 Sädehoidon sivuvaikutuksista keskusteltiin vaihtelevasti	27
6.2.1 Yleinen keskustelu	28
6.2.2 Ei keskustelua sivuvaikutuksista	28
6.3 Röntgenhoitajilta saatu seksuaaliohjaus oli riittämätöntä	29
6.3.1 Yleismaallinen ohjaus	30
6.3.2 Ei seksuaalisuuteen liittyvää ohjausta	30
6.4 Aineistossa ilmenneitä toiveita	31
6.5 Tulosten yhteenveto	31
7 POHDINTA	32
7.1 Tutkimustulosten tarkastelu	32
7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	35
7.3 Omat oppimiskokemukset	37
7.4 Johtopäätökset	38
LÄHTEET	39
LIITTEET	44

1 JOHDANTO

Syöpä ja syöpätautien vaatimat hoidot ravistelevat kehoa, seksuaalista itsetuntoa ja minäkuva. Ihmisen seksuaalisuus, tunteet ja tarpeet eivät katoa minnekään, vaikka seksuaalinen haluttomuus on hyvin tavallinen sairastumisen seuraus ja hoitojen sivuvaikutus. (Heiskanen-Haarala 2012.)

Syöpä ja seksuaalisuus eivät yleensä ole samassa lauseessa. Kuitenkin monille ihmisille niiden yhdistäminen on arkipäivää. Seksuaalisuus on tärkeä osa ihmisyyttä ja monille ihmisille minäkuvan pohja. Syöpään sairastuminen sekä sen eri hoitomuodot aiheuttavat muutosta kehoon ja muokkaavat ihmisen käsitystä omasta seksuaalisuudesta. Potilaiden odotukset seksuaaliohjauksen laatutekijöistä kohdistuvat potilaslähtöisyyteen, ohjauksen suunnitelmallisuuteen ja ammatillisuuteen (Hautamäki-Lamminen, Kellokumpu-Lehtinen, Lehto & Åstedt-Kurki 2010). Syövän hoitomuodoilla, kuten hormoni- ja solunsalpaajahoidoilla, kirurgisilla toimilla ja sädehoidolla on kaikilla omat vaikutuksensa sairastuneen ja hänen kumppaninsa seksuaalisuuteen (Rosenberg 2006).

Rintasyöpä on suomalaisten naisten yleisin syöpä, ja noin joka kymmenes nainen sairastuu siihen jossakin elämänsä vaiheessa (Syöpäjärjestö 2009). Rintasyöpäpotilailla seksuaaliongelmien ovat yleisiä, mutta potilaiden kaipaama ohjaus ja röntgenhoitajien valmius puhua seksuaalisuudesta eivät välttämättä kohtaa. Vielä nykyäänkin seksuaalisuudesta keskustelemista vieraan henkilön kanssa pidetään epämiellyttävänä, vaikka seksi ja seksuaalisuus ovat tiivis osa nykyistä sosiaalista mediaa.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla, miten rintasyöpään sairastuneet naiset olivat kokeneet seksuaalisuutensa huomioon ottamisen sädehoitojakson aikana. Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa röntgenhoitajille rintasyöpään sairastuneiden naisten ajatuksista omia seksuaalisia muutoksiaan kohtaan. Tämä edesauttaa röntgenhoitajia käymään seksuaalisuuteen liittyviä keskusteluja potilaiden tarpeiden mukaan. Opinnäytetyöstä on hyötyä tulevissa hoitajien ja potilaiden välisissä keskusteluissa. Vähitellen tämä parantaa potilaiden hoidon laatua ja tyytyväisyyttä saamaansa hoitoon.

Rintasyöpään sairastuneiden naisten seksuaalisuuden huomioon ottamisesta sädehoitojakson aikana on suomalaisia tutkimuksia hyvin vähän, joten tutkimus oli kvalitatiivinen.

2 RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN NAISEN SEKSUAALISUUS

2.1 Rintasyöpä ja sen hoitomuotojen vaikutus seksuaalisuuteen

Rintasyöpä on Suomessa naisten yleisin syöpätyyppi. Rintasyöpä on harvinainen alle 40-vuotiailla naisilla ja suuriosa sairastuneista on 45–60-vuotiaita. Neljännestä rintasyövistä todetaan täysin oireettomilla naisilla seulontamammografiatutkimuksen yhteydessä. Rintasyövän päätyypit ovat duktaalinen (75–80 %) ja lobulaarinen (10–15 %) karsinooma. Molemmista on myös in situ -muoto. Rintasyövän ennuste on parantunut varhaisemman syövän toteamisen ja hoitomenetelmien kehittymisen ansiosta. Tällä hetkellä noin 88 % potilaista on elossa viiden vuoden kuluttua sairauden toteamisesta. (Syöpäjärjestö 2010, hakupäivä 21.4.2011.)

Rintasyövän etiologiaa ei tarkkaan tiedetä. Kuitenkin tunnettuja riskejä ovat varhainen kuukautisten alkamisikä, myöhäinen menopaussi, lapsettomuus tai ensimmäinen synnytys yli 30-vuotiaana, pitkäaikainen hormonikorvaushoito, ylipaino, ionisoiva säteily sekä runsas alkoholin käyttö. Kaikista rintasyövistä noin 5-10 % ovat perinnöllisiä. (Huovinen 2009.)

Yleisin oire naisilla on kivuton kyhmy rinnassa tai kainalon alueella (Huovinen 2009). Tavallisimmin nainen on tuntenut kyhmyä itse tai se on tullut esille lääkärintutkimuksessa. Muita oireita rinnassa saattavat olla kipu, pistely tai painon tunne sekä ihon sisäänvetäytyminen. Nännin seudussa voi olla ihottuman tapainen muutos, sisäänvetäytymää tai siitä voi tulla kirkasta tai veristä eritettä. (Ihme & Rainto 2008, 255, 256; Joensuu ym. 2007, 485.)

Rintamuutoksen diagnostiikassa käytetään niin kutsuttua kolmoisdiagnostiikkaa eli rinnan inspektiota ja palpaatiota, kuvantamistutkimuksia (mammografia ja sitä täydentävät menetelmät) sekä paksuneulanäytteen histologista tutkimusta (Huovinen 2009).

Rintasyövän hoitomuodot

Tavallisimmin rintasyövän hoito alkaa leikkauksella. Leikkauksen tavoitteena on poistaa syöpäkudos rinnan ja kainalon alueelta. Rintaa säästävissä leikkauksissa eli osaresektiossa poistetaan itse syöpäkasvain ja sen läheisyydestä riittävä määrä tervettä kudosta. Kainalosta poistetaan ala- ja keskikainalon imusolmukkeet. Koko rinnan poistoon eli ablaatioon turvaudutaan, kun kyseessä on useamman syöpäpesäkkeen löydös ja/tai syöpäkasvain on kookas. Jos leikkauksen yhteydessä todetaan vartijaimusolmukeinvaasio, tehdään kainalon tyhjennys eli kainalon imusolmukeita poistetaan. Tarve leikkauksen jälkeisiin hoitoihin arvioidaan yksilöllisesti. (Palva & Rosenberg-Ryhänen 2011.)

Liitännäislääkehoitoa annetaan uusiutumisvaaran vähentämiseksi. Liitännäislääkehoitona voidaan antaa solunsalpaaja- tai hormonaalista hoitoa tai molemmat. Solunsalpaajakuureja annetaan kuusi kertaa kolmen viikon välein. (Huovinen 2009.) Solunsalpaajahoidot vaikuttavat normaaleihin ja pahanlaatuisiin soluihin estäen niiden lisääntymistä ja kasvua. Hormonaalisena hoitona käytetään premenopausaalisilla potilailla Tamoxifeenia, joka toimii pääasiassa estrogeenin vastavaikuttajana ja estää syöpäsoluja käyttämästä hyväkseen elimistön estrogeeniä. (Palva & Rosenberg-Ryhänen 2011.)

Sädehoito annetaan potilaalle leikkauksen ja mahdollisen solunsalpaajahoidon jälkeen, mutta ennen hormonaalisen hoidon alkua. Sädehoito kohdistetaan rintakehän etuseinämään ja harkinnan mukaan myös imusolmukealueille eli kainaloon, solisalueelle ja parasternaalialueelle. (Leidenius & Vaalavirta 2010.) Koko rinnan sädehoidossa on totunnaisesti annettu 50 Grayn kokonaisannos 25 fraktiossa eli hoitokerrassa. Sädehoito vähentää paikallisia uusiutumia, rintasyöpäkuolleisuutta ja kokonaiskuolleisuutta liitännäislääkehoidosta riippumatta (Early Breast Cancer Trialists' Collaboration Group 2005). Sädehoito on suurenergistä, ionisoivaa fotoni- ja elektronisäteilyä, jota tuotetaan sädehoitolaitteella. Sädehoito tuhoaa erityisesti jakautumisvaiheessa olevia soluja, joita syöpäkasvaimissa on keskimääräistä enemmän. Sädehoidolla pyritään tuhoamaan leikkausalueelle ja sen ympäristöön sekä läheisten imukudosten alueelle mahdollisesti jääneet syöpäsolut. (Palva & Rosenberg-Ryhänen 2011.)

Rintasyövän hoitomuotojen vaikutus seksuaalisuuteen

Seksuaalisuus kuuluu ihmisyyteen elämän alusta sen loppuun. Seksuaalisuus on kokemuksellinen asia, eikä kukaan voi toisen henkilön puolesta määritellä hänen seksuaalisuuttaan. Seksuaalisuuden muodostavat ainakin psyykkinen, biologinen, sosiaalinen, kulttuurillinen, kognitiivinen ja henkinen ulottuvuus. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008.) Vastaavasti seksi on vain yksi osa-alue seksuaalisuudesta.

Jokainen ihminen on seksuaalinen, joten sairauksien ja hoitojen vaikutusten huomioon ottaminen on hoitotyössä ohittamaton ulottuvuus (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, Seksuaaliterveyden edistämisen toimikunta 2009). Syövällä ja sen hoidoilla on suuri negatiivinen merkitys seksuaalisiin toimintoihin ja tyytyväisyyteen (Sadovsky, Basson, Krychman, Morales, Schover, Wang & Incrocci 2010). Kun tarkastellaan syövän vaikutusta seksuaalisuuteen, tulee ottaa huomioon kaikki seksuaalisuuden alueet (Kellokumpu-Lehtinen, Väisälä & Hautamäki 2003). Monet potilaat etsivät tietoa, tukea ja käytännön strategioita, kuinka elää intiimien ja seksuaalisten muutoksien kanssa syöpähoitojen jälkeen, vaikka heidän syöpätyyppinsä ei vaikuttaisikaan hedelmällisyyteen tai seksuaalisuuteen (Hordern & Street 2007).

Rintasyövän aiheuttamilla kehollisilla muutoksilla on keskeinen merkitys minäkuvan ja naiseuden kokemisessa, oman arvon tunnon säilyttämisessä ja kuntoutumisessa (Leidenius & Vaalavirta 2010). Pelusin (2006) mukaan yhä useammat tutkimustulokset väittävät, että rintasyöpä ja sen hoidot aiheuttavat suoria muutoksia seksuaalisuuteen, seksuaaliseen vastakaikuun, seksuaalisuuden rooleihin ja ihmissuhteisiin. Rintasyövän negatiiviset vaikutukset naisen seksuaalisuuteen kytetään yleisesti ulkonäön muutoksiin, viehätysvoiman vähenemiseen esimerkiksi rinnanpoiston, arpien, kaljuuntumisen tai painonnousun seurauksena (Leidenius & Vaalavirta 2010).

Ablaation tai osaresektion jälkeen väsymys ja heikko kunto sekä sairauden aiheuttama huoli voivat siirtää seksuaalisuuden ja seksin pois ajatuksista. Leikkauksen jälkeen toipuminen ei ole ainoa haaste, sillä itse leikkaus voi aiheuttaa muutoksia minäkuvaan. Lorraine Sheppardin (2008) mukaan rinnan poisto vaikuttaa naiseen ja hänen seksuaalisuuteensa perusteellisesti ja pysyvästi.

Solunsalpaajahoito aiheuttaa limakalvojen ärsytystä ja kuivumista. Hoito voi myös aiheuttaa erilaisia kuukautiskierron häiriöitä. Useimmiten oireet katoavat hoidon lopettamisen jälkeen, mutta esimerkiksi ennenaikainen menopaussi saattaa olla pysyvä. Hoidon aiheuttamat sivuvaikutukset kuten väsymys, pahoinvointi ja masennus aiheuttavat luonnollisesti seksuaalisen haluttomuuden. (Rosenberg 2007.) Solunsalpaajahoitoja saaneiden rintasyöpäpotilaiden oireiden on esitetty selittyvän toisaalta hoitojen aiheuttamasta estrogeenivajeesta ja toisaalta lääkityksen aiheuttamasta aivot toiminnan muutoksesta (Schover 2008).

Hormonihoidon tarkoituksena on lopettaa estrogeenin tuotanto, joten tästä seuraavat kuukautisten loppuminen ja yksilölliset vaihdevuosisoireet. Tämän lisäksi hormonihoidon sivuvaikutuksena voi esiintyä masennusta, mielialan vaihtelua, ärtyisyyttä, väsymystä ja painonvaihtelua. Yleisesti syövän hoidossa käytettävät kipulääkkeet saattavat aiheuttaa väsymystä ja ne heikentävät kosketustuntokykyä vaikeuttaen kiihottumista ja orgasmin saantia (Rosenberg 2007.)

Sädehoidon yleisin sivuvaikutus on ihon ärsyyntyminen, joka voi ilmetä punoituksena, kuivumisena, hilseilynä tai kutinana. Iholle voi tulla myös pieniä kutiavia näppylöitä tai jopa rakkuloita. Ihon rikkoutumista ja kuoriutumista ilmenee harvoin. Sädehoidettaessa imusolmukealueita osalle potilaista voi ilmaantua yläraajan ja kainalon turvotusoiretta imusolmukkeiden poiston vuoksi. (Syöpäklinikan tutkijat, hakupäivä 1.9.2011.) Päivittäinen käynti sädehoidossa viiden viikon ajan aiheuttaa myös väsymystä, joka voi vähentää seksuaalista halukkuutta (Palva & Rosenberg-Ryhänen 2011).

Syöpäsairauden tai hoitojen aiheuttamien fyysisten oireiden lisäksi seksuaalista halukkuutta vähentää luonnollisesti myös henkeä uhkaavan sairauden tiedostaminen (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003). Seksuaalisen onnellisuuden säilyttämisen tai saavuttamisen kannalta tärkeää on asiallinen seksuaalineuvonta, parisuhteen läheisyyden vaaliminen, puolison tai partnerin tuki sekä naisellisen omanarvontunnon ylläpito (Leidenius & Vaalavirta 2010).

2.2 Seksuaalisuuden huomioon ottaminen sädehoitotyössä

Tässä tutkimuksessa seksuaalisuuden huomioon ottamisella tarkoitetaan niin keskusteluhetkiä, ohjauksia kuin oppaiden jakoa ja seksuaalineuvojakäynnin ehdotustakin.

Seksuaalikysymysten käsittely asettaa hoitajan persoonallisuudelle erityisiä haasteita asian arkaluonteisuuden vuoksi. Potilas vaistoa herkästi hoitajan vaivautuneisuuden. Tästä syystä hoitajan on tiedostettava omat voimavaransa ja rajoituksensa käsitellä seksuaalisuutta. (Ryttyläinen & Valkama 2010.) Hoitajien täytyy olla sinut itsensä kanssa, jotta he uskaltavat ottaa seksuaaliasiat puheeksi; monet voivat pitää sitä potilaan yksityisyyteen tunkeutumisena. Hoitajien keskittyminen voi olla niin tiukasti hoidon sivuvaikutusten huomaamisessa, etteivät he osaa kiinnittää huomiota potilaan seksuaalisuuteen. (Katz 2005.)

Monet hoitajat olettavat, että potilaat keskittyvät voittamaan sairauden eikä seksuaalisuus kuulu tähän. Hoitajat tekevät myös stereotyyppisiä oletuksia potilaan iän, sukupuolen, diagnoosin, kulttuurin, seksuaalisen suuntautumisen ja siviilisäädyn mukaan. (Horder & Street 2007.) Flynnin, Reesen, Jefferyn, Abernethyn, Linin, Shelbyn, Porterin, Dombeckin sekä Weinfurthin tekemän kyselyn mukaan (2011) 74 % potilaista ja syövästä selvinneistä piti tärkeänä keskustelua seksuaaliongelmista ja -muutoksista hoitohenkilökunnan kanssa. Kuitenkin tiedonsaanti vaihteli syöpätyypeittäin, ja esimerkiksi vain 29 % rintasyöpää sairastavista oli saanut keskusteluapua seksuaalisuuteensa liittyen. (Hakupäivä 26.6.2011.)

Usein hoitajat voivat vältellä tai epäonnistua keskustellessaan potilaan seksuaalisuuteen liittyvistä huolista (Kotronoulas, Papadopoulou & Patiraki 2008). Puheeksi ottamista voi haitata se, ettei potilaalla ja hoitajalla ole yhteistä kieltä, jonka avulla käsitellä seksuaalisuutta ja sen pulmia. Hoitaja ei tiedä, millaisia sanoja olisi hyvä käyttää. (Aalto 2002.) Käyttökelpoiset sanat ovat kumminkin ensimmäinen askel luontevaan puhumiseen seksuaalisuudesta. Ilmonen (2006) esittää, että hoitotyössä työntekijän olisi hyvä hankkia itselleen sopiva seksuaalisuuden käyttösanasto ja löytää itselleen luonteva tapa puhua seksuaalisuudesta ja seksistä.

Potilaat tarvitsevat tietoa jo hoidon alkuvaiheessa, mutta silloin henkinen kapasiteetti ei välttämättä riitä seksuaaliohjauksen vastaanottamiseen. Oikeana ajankohtana tutkimuksessa pidettiin jälkitarkastusta, jonka yhteyteen toivottiin kokonaisvaltainen tilannearviointi ja keskustelu mieltä askarruttavista kysymyksistä. (Hautamäki-Lamminen ym. 2010.)

Keskustelumallit

Seksuaalisuudesta keskustelemisen helpottamiseksi on muodostunut hoitajien käyttöön erilaisia malleja, niistä yleisimmät ovat BETTER ja PLISSIT – mallit. Mallit koostuvat tasoista ja syöpähoitojen edetessä täytyisi seksuaalisuutta huomioida tasojen mukaan.

Mick, Hughes & Cohen (2004) ovat kehittäneet BETTER-mallin syöpää sairastavien potilaiden seksuaalisuuden arvioimiseksi. Ensimmäiseksi mallin mukaan otetaan seksuaalisuus puheeksi potilaan kanssa (B = Bring up the topic). Seuraavaksi hoitaja selittää (E = Explain), että on huolissaan kaikista potilaan elämänlaatuun liittyvistä asioista, mukaan lukien seksuaalisuudesta. Vaikka hoitaja ei pystyisi vastaamaan kaikkiin kysymyksiin, hän ilmaisee, että potilas voi puhua hänelle kaikista mahdollisista huolenaiheistaan. Tämän jälkeen hoitaja kertoo (T = Tell) potilaalle, että hän hankkii asianmukaiset resurssit potilaan huolenaiheiden käsittelemiseen. Ajoitus (T = Timing) ei potilaasta välttämättä tunnu sopivalta, mutta hoitaja kertoo, että tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä voi kysyä milloin tahansa. Hoitaja ohjaa (E = Educate) potilasta sairauden tai sen hoitojen sivuvaikutuksista seksuaaliterveyteen ja kertoo mahdollisista muutoksista. Viimeiseksi hoitaja kirjaa arviointinsa ja interventionensa potilaan papereihin (R = Record).

PLISSIT – mallin ensimmäinen taso on antaa potilaalle lupa (P = permission) puhua seksuaalisuudestaan ja siihen liittyvistä ongelmistaan. Toinen taso on kohdennettu tieto (LI = limited information), jolloin hoitaja antaa selviä ohjeita seksuaalisuuteen liittyen tai vastauksia potilaan kysymyksiin. Kolmas taso on erityisohjeiden taso (SS = specific suggestions), jolloin potilas ohjataan seksuaaliterapeutin puheille ja hän saa tarkkaa tietoa seksuaalisuudestaan sekä kuinka esimerkiksi yhdyntää voi harrastaa kipuja välttämällä. Viimeiselle tasolle eli intensiivisen terapian tasolle (IT = intensive therapy) tullaan, kun potilaalla on ollut pitkäaikaisia seksuaalisia ongelmia ja niiden syitä täytyy selvittää enemmän. (Katz 2005.) PLISSIT – mallin kehittäjän mukaan tasolle neljä päätyviä potilaita on harvoin (Annon 1976).

PLISSIT – mallia on esimerkiksi kokeiltu potilaille, joille on syöpähoitojen myötä laitettu stooma. Potilaat jaettiin kahteen ryhmään, joista toisen ryhmän kanssa tutkijat käyttivät PLISSIT – mallia ja toisen ei. Kuuden viikon jälkeen ryhmien väliset erot olivat suuret, PLISSIT – malli oli tehokkaampi seksuaalisuudesta puhuttaessa kuin suunnittelematon keskustelu. (ks. Ayaz & Kubilay 2009.)

Kun rintasyöpäpotilaat elävät pitempään, seksuaaliasiat tulevat yhä tärkeämmäksi ja hoitajien tulisi valmistautua arvioimaan ongelmia tällä alueella ja siten ennakoivasti antaa ohjausta seksuaalisen aktiivisuuden jatkumiseksi (Katz 2005). Muutokset seksuaalisuudessa ovat pääosin kielteisiä ja ne liittyvät lähinnä oman kehon muuttumiseen ja seksuaaliseen haluttomuuteen. Erityisesti solunsalpaajahoitoa aloitettaessa tulisi keskustella sen vaikutuksista fyysiseen olemukseen ja olotilaan myös seksuaalisuuden näkökulmasta. (Aalto, Hautamäki-Lamminen, Kellokumpu-Lehtinen, Lehto & Miettinen 2008.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla, miten rintasyöpään sairastuneet naiset olivat kokeneet seksuaalisuutensa huomioon ottamisen sädehoitojakson aikana. Tavoitteena oli saada tietoa röntgenhoitajille rintasyöpään sairastuneiden naisten ajatuksista omia seksuaalisia muutoksia kohtaan ja näin edesauttaa röntgenhoitajia käymään potilaiden tarpeiden vaatimia keskusteluja seksuaalisuudesta. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää kehittäessä edelleen rintasyöpäpotilaiden sädehoitotyötä sekä röntgenhoitajien käytännön työtä.

Tutkimustehtävien tarkoituksena oli kuvailla:

1. Millaisia muutoksia rintasyöpä on aiheuttanut naisten seksuaalisuuteen?
2. Millaista ohjausta on saatu sädehoidon sivuvaikutuksista?
3. Millaisia kokemuksia rintasyöpään sairastuneilla naisilla on röntgenhoitajilta saamasta seksuaaliohjauksesta?

4 TUTKIMUSMETODOLOGIA

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on kuvailla jotakin ilmiötä seikkaperäisesti, antaa ilmiön sisällölle tulkintoja, saada jokin asia ymmärrettäväksi, löytää ilmiöön sisältyviä merkityksiä ja kehittää todellisuutta vastaavasta aineistosta uutta tietoa (Virtuaali ammattikorkeakoulu, hakupäivä 30.4.2012). Tällä opinnäytetyöllä pyrittiin samantapaisiin asioihin, joten siksi valittiin kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä. Ilmiönä tässä tutkimuksessa on rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemukset seksuaalisuutensa huomioon ottamisessa; rintasyöpään sairastuneiden naisten omia, henkilökohtaisia ja aitoja kokemuksia haluttiin röntgenhoitajien tietoisuuteen.

Kun sekä tutkijana että tutkittavana on ihminen, kysymys tutkimuksen lähtökohdista nousee erityisen tärkeäksi (Varto 1992, 26). Täten tutkijoilla täytyy olla tulkinnallinen ihmiskäsitys, ja tiedonluonne on induktiivinen eli pyritään yksityiskohtaisesta tiedosta johtamaan yleistyksiä. Tutkijat pyrkivät ymmärtämään ja tulkitsemaan tutkimuskohteitaan, eli he pitivät tutkittavia henkilöitä subjekteina. Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa halutaan ymmärtää ihmisten kokemuksia ja todellisuutta, tarkastellaan asioita niiden luonnollisessa yhteydessä sekä kuvataan, selitetään ja yritetään ymmärtää ilmiötä tutkittavien näkökulmasta. Aineistojen keruussa käytetään teema- ja syvähaastatteluja, havainnointia sekä dokumentteja. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen, 1997, 19–20.) Tässä työssä tutkimusjoukko oli pieni, joten tuloksia ei voida yleistää, mutta yksittäisten ihmisten kokemusten perusteella voi silti parantaa hoitotyötä.

Tutkimuksen kautta pyrittiin ymmärtämään ja tulkitsemaan rintasyöpään sairastuneiden naisten todellisuutta sädehoitojakson aikana. Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen (Hirsjärvi ym. 2009, 152). Tutkimuksen tuloksilla tavoiteltiin uutta ymmärrystä ja tarkoituksena oli kehittää rintasyöpäpotilaiden hoitotyötä sädehoidossa sekä röntgenhoitajien käytännön työtä.

Tulkinta on laadullisen tutkimuksen päämenetelmä ja erityisesti tutkittaessa yksittäisten ihmisten kokemusmaailmaa tulkinta on se menetelmä, joka parhaiten tunnistaa tutkimuskohteen laadun. Tulkinnan yksinkertaisena ajatuksena kokemuksen tutkimisessa on oletus, että tutkittavat ilmiöt ovat sellaisenaan läsnä elämismaailmassa mutta muodossa, joka ei avaudu käsitteellistämiselle ja ymmärtämiselle suoraan. Niinpä tutkijan on rajattava tämä kokonainen maailma siten, että hänellä on tulkittava aineisto ja tulkinnan avaimet tai periaatteet, joista hän yhdessä mutta menetelmällisesti nämä erillään pitäen pystyy saamaan esille sellaisen laadullisen yleisen, joka käy käsitteellistettäväksi ja siis ymmärrettäväksi. (Varto 1992, 69–70.) Tässä tutkimuksessa tulkinnan tekevät tutkijat, jotka opiskelevat radiografian ja sädehoidon koulutusohjelmassa.

Perinteinen tapa tehdä kvalitatiivista sisällönanalyysiä on tarkastella, mikä on jonkin puheen, tekstin, kuvan tai muun sellaisen sisältö. Tulkinta sisällöstä ei synny minkään tiukasti määritetyn normiston tai mittausten perusteella toki tutkijan oletetaan sisäistävän sen yhteiskunnan ja aikakauden kulttuurin, jota hän tutkii. (Toivonen 1999, 125.)

Sisällönanalyysi mahdollistaa tiettyjä käsitteellisiä liikkumavapauksia, mutta edellyttää myös tiettyjen rajoitteiden hyväksymistä. Ensiksi sisällönanalyysistä voidaan käsitteenä puhua tarkoittaen niin sisällönanalyysiä kuin sisällön erittelyäkin. Toiseksi laadullisen aineiston sisällönanalyysi voidaan tehdä joko aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti tai teorialähtöisesti. Aineistonalyysistä puhuttaessa voidaan käyttää ilmauksia aineistolähtöinen eli induktiivinen ja teorialähtöinen eli deduktiivinen. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 109–110.) Tämä opinnäytetyö on deduktiivis-induktiivinen, teoriapohja ja tutkimusaineiston jako tutkimustehtävien mukaan on tehty deduktiivista oppia noudattaen. Jaon jälkeen saatu aineisto analysoitiin induktiivisesti, ajatuskokonaisuus kerrallaan.

5 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

5.1 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä olivat vapaamuotoiset kirjoitelmat (kirjeet), joita sanotaan myös suppeahkoksi pienoistutkielmaksi eli esseeksi. Esseessä jotakin aihetta käsitellään yksilöllisesti, persoonallisesti, otsikon kysymykseen vastaten. Esseessä keskitytään tehtävänannon ja mielekkään rajauksen kannalta merkityksellisiin seikkoihin, joissa pystytään käsittelemään aihetta mm. omin sanoin tai omaan ajatteluun pohjautuen. (Hirsjärvi ym. 2009, 275–276.)

Tutkimukseen osallistui rintasyövän sairastaneet naiset, jotka olivat saaneet sädehoitoa viimeisen 10 vuoden sisällä. Heidän iällään ei ollut merkitystä, koska seksuaalisuus on olennainen osa ihmisyyttä koko elämän ajan (Väestöliitto 2012, hakupäivä 8.2.2012), joten seksuaalimuutokset koskettavat kaikkia. Vapaaehtoisia osallistujia tutkimukseen haettiin Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen kautta. Tutkimukseen haluttiin osallistuvan 5 – 15 rintasyövän sairastanutta naista, jotka haluavat jakaa kokemuksiaan sädehoidosta ja seksuaalisuudesta. Tiedonkeruuseen varattiin aikaa joulukuusta 2011 tammikuun 2012 loppuun asti.

Tutkimuksen yksityiskohdista sovittua solmittiin yhteistyösopimus Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa 1.12.2011. Alkuperäinen suunnitelma oli hakea vapaaehtoisia tutkimukseen osallistujia Pohjois-Suomen Syöpäjärjestön nettisivuille laitetulla tiedotteella. Tätä kautta yhteydenottoja tutkijoihin ei tullut, joten he kävivät kertomassa opinnäytetyön aiheesta erään rintasyöpään sairastuneiden naisten tukiryhmän kokouksessa. Täältä tutkimukseen ilmoittautui yhdeksän henkilöä, ja lopulta heistä kuusi osallistui tutkimukseen.

Tutkimukseen osallistui vielä kaksi henkilöä. Heihin tutkijat olivat yhteyksissä puhelimitse ja tekivät suullisen sopimuksen tutkimukseen osallistumisesta. Aineiston keruu-aika pitkittyi pari viikkoa. Lopullinen osallistujamäärä oli kahdeksan henkilöä.

Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin vapaamuotoiset kirjeet, koska seksuaalisuus on nykypäivänäkin arka aihe ja teemahaastattelut tai tarkat kyselylomakkeet eivät välttämättä antaisi tilanteesta niin todenmukaista kuvausta kuin vapaamuotoiset anonyymisti kirjoitetut kirjeet. Tällöin naisen ei tarvinnut pelätä kasvojensa menettämistä tai miettiä pahoittavansa hoitohenkilökunnan tai läheistensä mielen. Kirjepapereiden ohella osallistujille annettiin tiedonantajan suostumuslomakkeet (LIITE 1), saatekirje (LIITE 2) sekä kirjekuoret ja postimerkit kirjeiden postitusta varten. Saatekirjeessä korostettiin tutkimuksen vapaaehtoisuutta sekä anonyymiutta.

Naisten tehtävänä oli kirjeissään kuvailla seksuaalisuuteensa liittyviä muutoksia sekä arvioida sädehoitoyksikön röntgenhoitajilta saamaansa tukea ja opastusta seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa hoitajakson aikana. Tekstin pituudella eikä kirjoitusmuodolla ollut väliä, vain sisällöllä. Kirjeiden sisällön piti koskea tutkimusaihetta, jotta niistä oli hyötyä. Laadullisen tutkimuksen perusjoukko on pieni ja tutkimukseen tulisi saada mahdollisimman kattavia vastauksia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 87).

5.2 Aineiston analysointi

Aineistolähtöisessä analyysissä pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Siinä analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 97.) Tämän tutkimuksen teoriapohja ja aineiston luokittelu tutkimustehtäviin suoritettiin deduktiivisesti, mutta luokittelun jälkeen ajatuskokonaisuudet analysointiin induktiivisesti.

Kun sisällön analyysi suoritetaan aineistosta lähtöisin eli induktiivisesti on tarkoituksena paljastaa odottamattomia seikkoja, joten lähtökohtana on aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu (Hirsjärvi ym. 2009, 155). Laadullisen tutkimuksen avulla ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan pyritään ymmärtämään tai tulkitsemaan jotakin ilmiötä tai toimintaa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85).

Koska tutkimukseen osallistui pieni joukko rintasyöpään sairastuneita naisia, ei tutkimuksen tuloksia voi yleistää. Kuitenkin tulokset antavat suuntaa naisten kokemuksista seksuaalisuudestaan sädehoitojakson aikana, joten yksittäisten ihmisten kokemusten perusteella voi parantaa sädehoitotyötä. Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään usein pieneen aineistoon, jota pyritään tarkastelemaan ja analysoimaan mahdollisimman tarkasti. Tieteellisyyden kriteerinä ei pidetä aineiston määrää vaan aineiston laatua. (Eskola & Suoranta 2005, 18.)

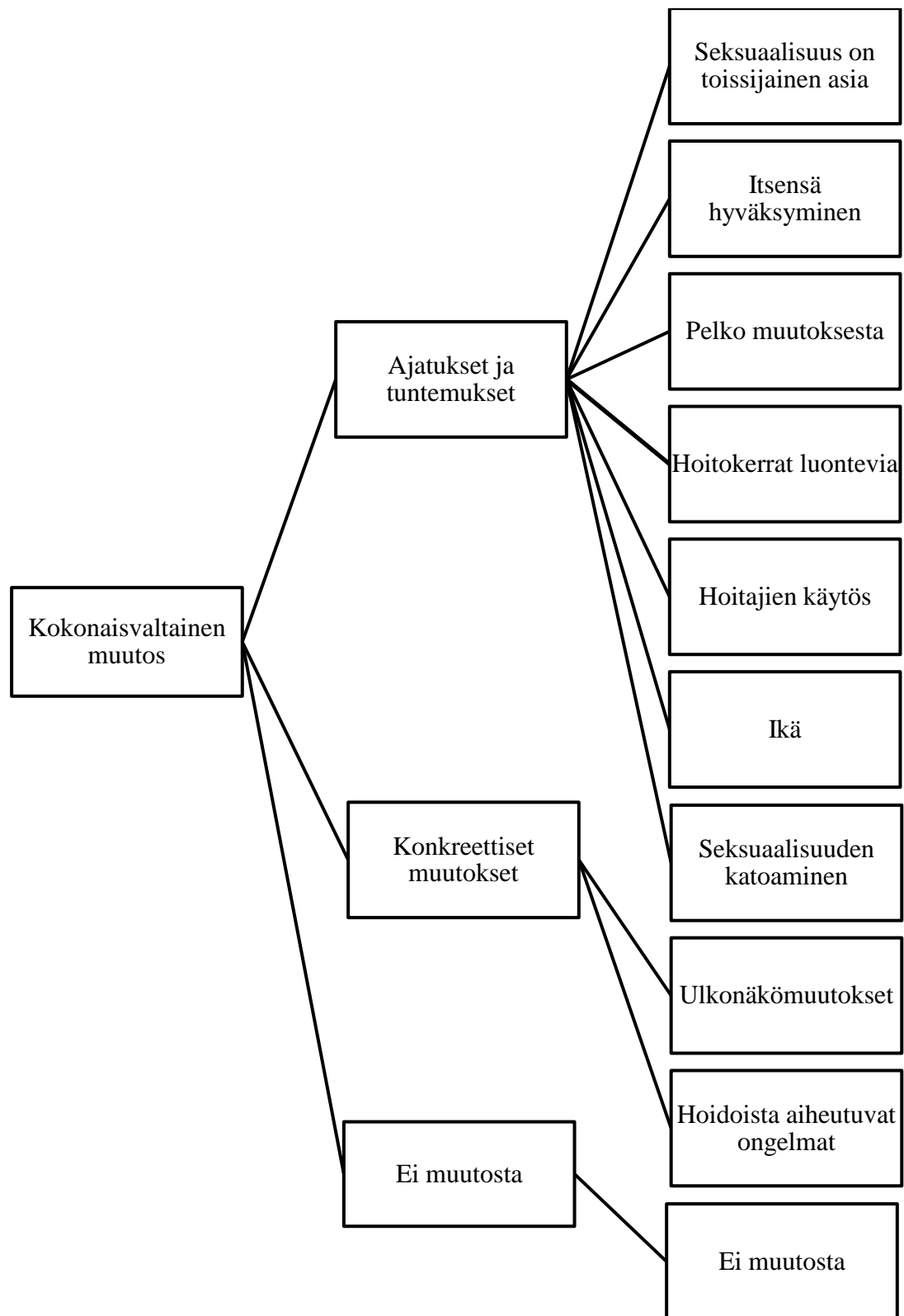
Induktiivinen sisällön analyysi kuvataan usein aineiston pelkistämisenä, ryhmittelynä ja abstrahointina. Ryhmiteltäessä aineistoa tutkija yhdistää pelkistetyistä ilmauksista ne asiat, jotka näyttäisivät jollakin tavalla kuuluvan yhteen (Kyngäs & Vanhanen 1999). Induktiivisessa aineistolähtöisessä analyysissä pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Siinä analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 97.) Analyysi aloitettiin lukemalla palautetut kirjoitukset, jonka jälkeen ne kirjoitettiin puhtaaksi tietokoneelle. Tämän jälkeen aineistot luettiin läpi useaan kertaan, jotta tutkijat saivat kokonaiskäsityksen naisten kokemuksista, ja kirjoitelmista poimittiin alkuperäiset ajatukset ja ajatuskokonaisuudet, jotka olivat tutkimustehtävien kannalta oleellisia.

Ajatuskokonaisuudet pelkistettiin niin, ettei tiedonantajan tarkoitus katoa. Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaukset jaoteltiin tutkimustehtäviä silmällä pitäen ryhmiin samankaltaisten ilmauksien kanssa. Ryhmille annettiin kuvaileva nimi, joista syntyi alakategoriat ja näin saatiin jo alustavia kuvauksia tutkittavalle ilmiölle. Samantyyllisiä asioita kuvaavat alakategoriat yhdistettiin yläkategorioiksi, joita muodostui seitsemän kappaletta. Yläkategorioille nimettiin yhdistävä tekijä, joka oli myös vastaus kuhunkin tutkimustehtävään. Tuloksia havainnollistettiin kaavioilla. Analyysin aikana tutkijat palasivat jatkuvasti alkuperäisiin kirjoitelmiin, jotta omia johtopäätöksiä ei tehty. Tämän lisäksi analyysi suoritettiin kolme kertaa, jolla tarkistettiin, että samoihin tuloksiin päästiin kaikilla kerroilla.

6 RINTASYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN NAISEN SEKSUAALISUUDEN HUOMIOON OTTAMINEN SÄDEHOITOJAKSON AIKANA

6.1 Rintasyöpä muuttaa naisten seksuaalisuutta kokonaisvaltaisesti

Rintasyöpään sairastuneiden naisten mukaan syöpä vaikuttaa heidän seksuaalisuuteensa kokonaisvaltaisesti. Kuviossa 1 on kuvattu kokonaisvaltaiseen muutokseen liittyvät tekijät.



KUVIO 1. Rintasyöpä muuttaa kokonaisvaltaisesti naisen seksuaalisuutta

6.1.1 Ajatukset ja tunteet

Seksuaalisuus on toissijainen asia

Naiset kuvailivat kirjeissään, että diagnoosin saatuaan seksuaalisuus oli kaukainen asia ja tärkeintä oli sairaudesta selviäminen ja eloonjääminen. Ajatukset olivat sekavia syövän toteamisen jälkeen ja he kertoivat sosiaalisen elämän hiipuneen hoitojen ajaksi.

”..siinä kyllä ajatukset seksuaalisuudesta ja erotiikasta ovat kaukana..”

”..ajatukset olivat silloin niin sekavia, etten pystynyt ajattelemaan mitä seksuaalisuuteen vaikuttavia asioita, vaan päällimmäisenä ajatuksena oli eloonjääminen; onko kaikki syöpäpesäkkeet saatu poistettua kokonaan..”

Itsensä hyväksyminen

Itsensä hyväksyminen edesauttoi naisten mielestä oman muuttuneen naiseuden ja seksuaalisuuden kokemista. Henkinen tuki sekä suhteet ystäviin ja puolisoon ovat koettu tärkeänä tekijänä itsensä hyväksymisen prosessissa. Myös puolison hyväksyntä auttaa itsensä hyväksymistä.

”..ei se uusi rakennettu rinta korjaa hunningolla olevaa parisuhdetta tai auta löytämään uutta kumppania, jos ei ole hyväksynyt itsenään kokonaisuutena..”

”..koko seksuaalisuuden kokeminen lähtee oman itsensä hyväksymisestä. Kun katson itseäni peilistä alastomana ensimmäisiä kertoja, oli näky hätkähdyttävä..”

Pelko muutoksesta

Naisilla oli pelkotiloja syövän levinneisyydestä, rinnan menettämisestä, ulkoisen minäkuvan muuttumisesta, hiustenlähdestä, lihomisesta ja naiseuden muuttumisesta. Myös kipu ja rintojen koskettelu aiheutti joillekin naisille mielipahaa.

Hoitokerrat luontevia

Sädehoitojakson aikana osa naisista koki hoitokerrat luontevaksi, vaikka he olivat asetelun aikana ylävartalo paljaana.

”..sädehoitojen aikana hoitopöydällä pitää maata ylävartalo paljaana. Minulle asia ei tuntunut mitenkään vaikealta edes alussa..”

Hoitajien käytös

Osa naisista kertoi hoitohenkilökunnan ennakkokäsityksistä, joita asetetaan oletuksena vakavasti sairastuneille ja tietyn ikähaarukan ylittäneille potilaille.

”..tai niin kuin yksi hoitaja asian ilmaisia yleisellä tasolla: seksi ei tietysti luista, kun jalkoväli on kuiva kuin Saharan autioma..”

Ikä

Joillekin naisille iän tuoma kokemus auttoi hyväksymään ja käsittelemään sairauden tuomia muutoksia.

Seksuaalisuuden katoaminen

Naiset kertoivat kirjeissä, että syöpäsairaus ja sen hoitomuodot kadottivat seksuaalisuuden kokonaan. Seksuaalisuuden katoamista on vaikea hyväksyä varsinkin, kun aiemmin on tuntenut itsensä ihailluksi ja naiselliseksi. Seksuaalisuuden katoaminen inhottaa.

”..olen huomannut, että seksuaalisuuteni on kadonnut kokonaan, se jopa välillä inhottaa..”

”..seksuaalisuus on saanut kolon. On vaikea hyväksyä, että minulla näpsäkällä naisella on tämä kokemus..”

6.1.2 Hoitojen konkreettiset sivuvaikutukset

Ulkonäkömuutokset

Osa naisista kertoi ulkonäkömuutoksiin tottumisen olleen varsin nopeaa, eikä esimerkiksi hiusten lähtö haitannut. Heidän mukaan ulkonäkömuutokset eivät vaikuttaneet toimintatapoihinsa arkielämässä. Naiset olivat sitä mieltä, että itsestä huolehtiminen sairauden aikana liittyy hyvänolon kohtaamiseen.

”..leikkauksen jälkeen yksirintaisena olemiseen tottui varsin nopeasti..”

”..hiustenlähtöä nopeutettiin kertaheitolla, leikattiin ”kuulapää” heti hoitojen alussa. Uusi look sopi hyvin ja otettiin riemulla vastaan perhe- ja ystäväpiirissä..”

Muutama naisista myönsi peittelevänsä ulkonäkömuutoksiaan muilta ihmisiltä. He esimerkiksi saunoivat ystäviensäkin kanssa t-paita päällä.

Hoidoista aiheutuvat ongelmat

Naiset kuvailivat kirjeissään, että hoidosta aiheutuvia ongelmia olivat muun muassa tuntohäiriöt leikatulla alueella ja sen läheisyydessä sekä rintaliivien ja rintaproteesin käyttö leikkauksen jälkeen.

”..rintaliivien ja pehmeän rintaproteesin käyttö ärsytti ja väsytti. Aviomieheni sivelyt ylävartalossa/ käsivarressa ei antaneet samaa vastetta, kuin aiemmin..”

Kirjeissä kävi ilmi, että kehon sisäiset ja ulkoiset ongelmat liittyivät limakalvojen kuivumiseen niin ylä- kuin alapäässä, ummetukseen, ihon kuivumiseen, huonovointisuuteen, väsymykseen, painonnousuun sekä leikatun käden turvotukseen. Lisäksi naiset kokivat sytostaattihoidoista johtuvia vaihdevuosioireita.

”..limakalvot kuivuivat ja halkeilivat, iho on kuiva ja käden turvotukseen joudun ottamaan lymfahoitoja..”

Kirjoitelmista ilmeni, että hoitoprosessi vaikutti seksuaalisuuteen niin, ettei mikään kiinnostanut eivätkä voimavarat riittäneet ajattelemaan koko asiaa. Eri hoitomuodot väsyttivät ja ulkonäkömuutokset aiheuttivat mielipahaa, esimerkiksi leikkausarvet ja ihon punoitus muistuttivat sairaudesta jatkuvasti. Mielialat nousivat ja laskivat hoitojen aikana, mutta haluttomuus seksiin tuntui kaikista pahimmalta.

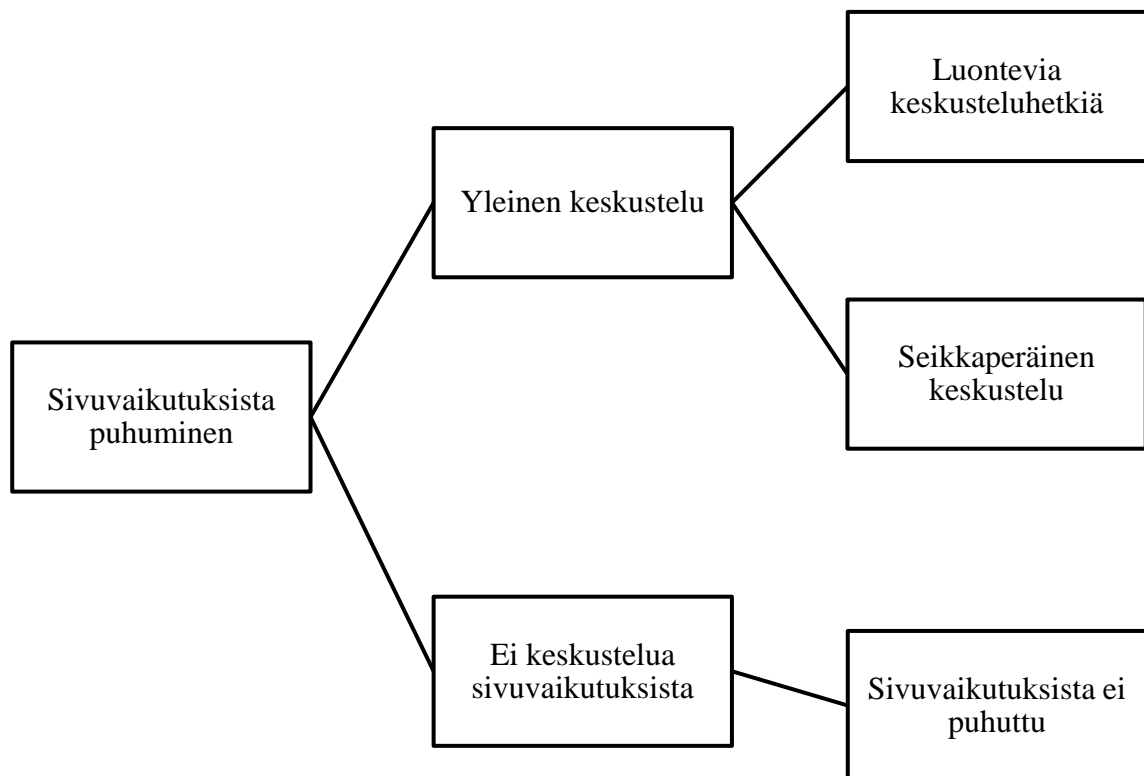
”..sädehoidossa kulkeminen väsytti ja oman vartalon muuttuminen harmitti, nämä kaikki yhdessä vaikuttaa naiseuteeni. Siinä ei tunne itseään viehättäväksi eikä haluttavaksi..”

6.1.3 Ei muutosta

Eräs vastanneista kirjoitti, ettei seksuaalisuus ollut muuttunut rintasyöpään sairastumisen jälkeen.

6.2 Sätehoidon sivuvaikutuksista keskusteltiin vaihtelevasti

Kirjoitelmien perusteella sätehoidon sivuvaikutuksista keskusteltiin vaihtelevasti. Kuviossa 2 on kuvattu sivuvaikutuksista puhumista.



KUVIO 2. Sätehoidon sivuvaikutuksista keskusteltiin vaihtelevasti

6.2.1 Yleinen keskustelu

Luontevia keskusteluhetkiä

Naiset kirjoittivat, että hoitotilanteet olivat luontevia keskusteluhetkiä. Hoitajat olivat ystävällisiä ja avuliaita, sekä kannustivat koko hoitojakson ajan liikkumaan. Mukavana tunnettiin se, että hoitajat pysyivät samana koko hoitojakson ajan. He tulivat tutuiksi, joka helpotti keskustelemaan vaikeistakin asioista.

Seikkaperäinen keskustelu

Hoitokeskusteluissa puhuttiin sädehoitoalueen hoidosta eli esimerkiksi ihon rasvaamisesta sekä käytiin läpi seikkaperäisesti sädehoidon sivuvaikutuksia.

”..hoitokeskustelu heti alussa oli tärkeä. Keskustelun aikana käytiin läpi seikkaperäisesti sädehoidon vaikutukset ja monenlaista infoa, josta oli hyötyä..”

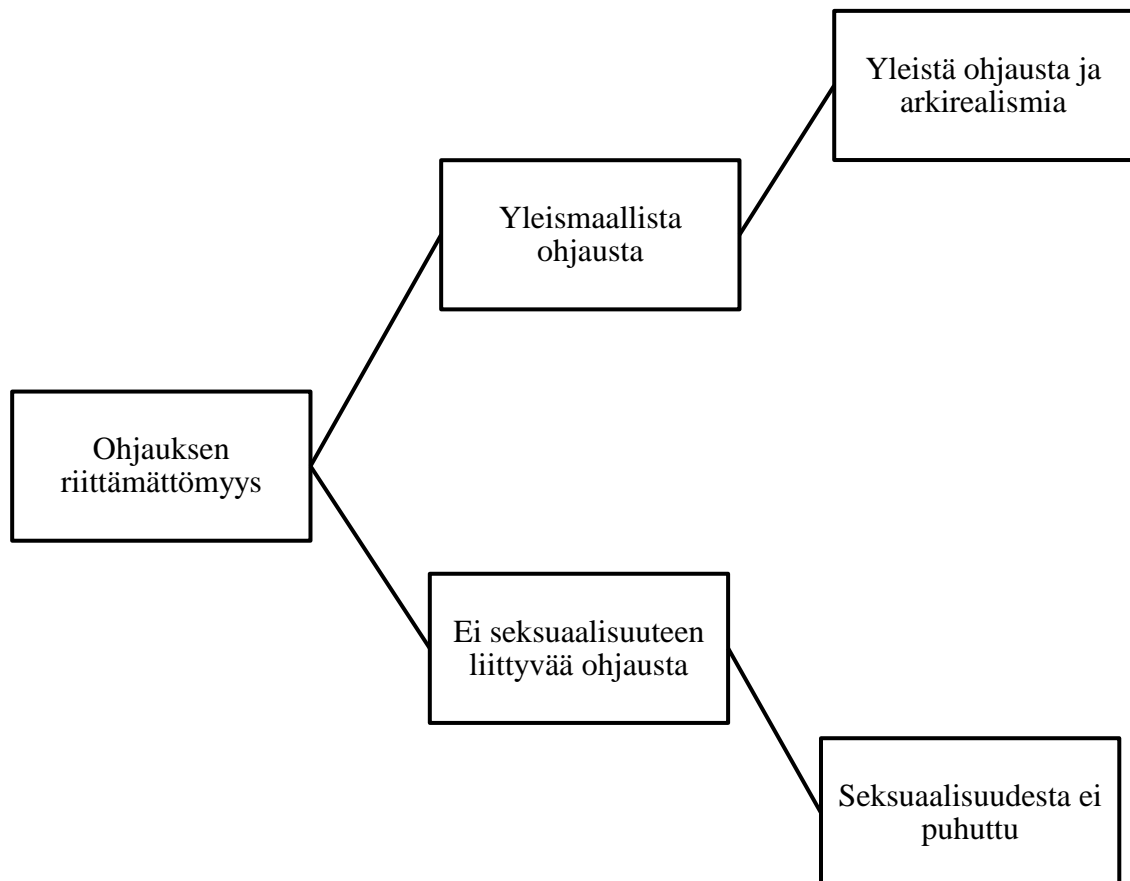
6.2.2 Ei keskustelua sivuvaikutuksista

Suurin osa naisista kirjoitti, että sädehoitojakson aikana ei puhuttu sivuvaikutuksista eikä mainittu sanallakaan seksuaalisuudesta tai kipuvaikutuksista. Myöskään pitemmän aikavälin vaikutuksista ei puhuttu.

”..sädehoidon aikana minulle ei kerrottu koskaan, millaista tämä elämä on neljän vuoden ajan hoitojen jälkeen..”

6.3 Röntgenhoitajilta saatu seksuaaliohjaus oli riittämätöntä

Röntgenhoitajilta saatu seksuaalisuuteen liittyvä ohjaus oli vaihtelevaa ja riittämätöntä hoitomuotojen vaikutuksiin nähden. Kuviossa 3 kuvataan ohjauksen vaihtelevuutta.



KUVIO 3. Röntgenhoitajilta saatu seksuaaliohjaus oli riittämätöntä

6.3.1 Yleismaallinen ohjaus

Yleistä ohjausta ja arkirealismia

Hoitajien kanssa keskusteltiin yleisesti sairaudesta, mutta ei yksilöllisesti siitä, miten naiset kokivat saamansa hoidon tai sen vaikutuksen seksuaalisuuteensa. Ohjausta pidettiin sarjatyönä, ja hoitajat käyttivät keskusteluissa arkirealismia ja toteamuksia. Röntgenhoitajilta koettiin kuitenkin saadun ammattitaitoista hoitoa ja huolenpitoa.

”..eräs röntgenhoitajista totesi hoitokerralla lakonisesti: Kuule, teet sä mitä vaan niin palaa se nahka kuitenkin. Selvää arkirealismia..”

6.3.2 Ei seksuaalisuuteen liittyvää ohjausta

Suurin osa naisista ei saanut minkäänlaista seksuaalisuuteen liittyvää ohjausta sädehoitojakson aikana. Seksuaalisuutta ei ole käsitelty millään tasolla diagnoosin jälkeen. Koettiin, ettei röntgenhoitajilla ollut aikaa puhua seksuaalisuudesta. Joillekin naisille tarjottiin Seksuaalisuus ja syöpä -opasta. Naiset kokivat, että röntgenhoitajat turvautuivat tähän oppaaseen ja siten välttivät keskustelun seksuaalisuudesta.

”..seksuaalisuus ja syöpä. Samaa opasta tarjottiin sädehoidon alussa hoitajan haastattelussa. Kun kerroin jo saaneeni oppaan Seksuaalisuus, asiaa ei otettu puheeksi..”

”..seksuaalisuutta ei ole käsitelty millään tasolla sairauden eikä hoitojen aikana..”

6.4 Aineistossa ilmenneitä toiveita

Naisten kirjoitelmiin oli myös sisällytetty toiveita ja ajatelmia sädehoitotyön parantamiseksi. Suurin osa naisista oli toivonut, että seksuaalisuudesta keskusteltaisiin niin, että lääkäri tai hoitaja ottaisi asian puheeksi. Naiset kokivat, että Oulun yliopistollisessa sairaalassa pitäisi olla enemmän seksuaaliterapeutteja ja heidän luokseen pitäisi kaikki rintasyöpään sairastuneet naiset ohjata. Moni naisista olisi kiinnostunut keskustelemaan seksuaaliterapeutin kanssa, vaikka diagnoosista olisi jo pitkä aika. Naiset myös toivoivat, että ensimmäisen hoitokeskustelun lisäksi olisi erillinen aika varattuna seksuaaliohjaukseen ja -opastukseen.

6.5 Tulosten yhteenveto

Tuloksia tarkasteltaessa voi todeta, että rintasyöpään sairastuminen ja sen hoitomuodot muuttavat naisen seksuaalisuutta kokonaisvaltaisesti. Se vaikuttaa naisten käsitykseen omasta seksuaalisuudestaan, tai he tuntevat seksuaalisuutensa jopa kadonneen. Pelko sairauden leviämisestä siirsi ajatuksia pois seksuaalisuudesta. Myös sairastuminen toi ulkonäkömuutoksia, kuten hiustenlähdön ja painonnousun. Naiset kertoivat kirjeissään saaneensa ohjausta sädehoidon sivuvaikutuksista yleisellä tasolla. Ihon hyvinvointiin esimerkiksi kiinnitettiin huomiota. Sädehoidon aiheuttamista pitkäaikaisvaikutuksista ei kerrottu. Röntgenhoitajilta saamansa seksuaaliohjaus oli vähäistä ja vaihtelevaa. Useimmat eivät olleet saaneet mitään ohjausta, muutama oli saanut Seksuaalisuus ja syöpä -oppaan. Kirjeissä kävi ilmi, että monet naiset tarvitsisivat seksuaaliohjausta rintasyövän aiheuttamien muutoksien hyväksymisen avuksi.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Rintasyöpä muuttaa seksuaalisuutta kokonaisvaltaisesti

Tutkimukseen osallistuneet naiset kuvailivat kirjeissään, että ajatukset olivat sekavia diagnoosin jälkeen ja seksuaalisuus jäi toissijaiseksi asiaksi. Rintasyöpäpotilaat kokivat elämänarvojensa muuttuneen rintasyöpään sairastumisen jälkeen (Muurinen 2009). Puolison tuki ja muut ihmissuhteet auttoivat naisia hyväksymään itsensä uudelleen. Samansuuntaiseen tutkimustulokseen pääsi Muurinen (2009). Hänen mukaansa perheellä ja ystävillä oli tärkeä merkitys rintasyöpään sairastuneen tukijana ja rinnalla kulkijana. Diagnoosin jälkeen pelkoja aiheuttivat syövän levinneisyys, minäkuvan muuttuminen ja kivut. Tätä tukevat myös Muurisen (2009) tulokset, jossa osa tutkimukseen osallistuneista koki uhkana rintasyövän uusiutumisen tai leviämisen muualle elimistöön. Leinon (2011) väitöskirjan tulosten mukaan naiset odottivat pelolla tulevaa. Leikkaukseen valmistauduttiin pelonsekaisin tuntein, toisaalta luotettiin leikkaavan lääkärin asiantuntemukseen ja koettiin turvallisuutta ”hyvissä käsissä” olemisesta. Leikkausta odottavat olivat huolissaan leikkauksen onnistumisesta, toipumisesta ja syövän mahdollisesta leviämisestä imusolmukkeisiin. (Leino 2011.)

Hoitokerrat muodostuivat luonteviksi, vaikka hoitohenkilökunnalla saattoi olla ennakokäsityksiä vakavasti sairastuneille ja tietyn ikähaarukan ylittäneille. Kuitenkin ikä auttoi käsittelemään sairauden tuomia muutoksia. Saman tuloksen on saanut Leino (2011) väitöskirjassaan, jossa todetaan, että vanhemmat naiset ottivat tiedon vastaan maltillisesti ja rauhallisesti, koska olivat mielestään kokeneet elämässä jo kaikenlaista. Naisista seksuaalisuuden katoamista oli vaikea hyväksyä, ja se inhotti heitä. Rintasyöpään sairastuneet naiset kokivat, että sairaus ja hoitojen sivuvaikutukset vaikuttivat siten, että he menettivät viehättävyytensä (Leino 2011).

Osa naisista kertoi, että ulkonäkömuutoksiin tottui nopeasti eikä esimerkiksi hiustenlähtö haitannut. Tutkimustulos eroaa muista aiheesta käsittelevistä tutkimuksista. Esimerkiksi Muurisen (2009) mukaan hiusten lähteminen oli vaikea kokemus rintasyöpäpotilaille, koska se muuttaa paljon ulkoista olemusta. Itsestään huolehtiminen koettiin hyväksi hoitojen aikana, koska se edesauttoi hyvänolon tunnetta. Muutama tutkimukseen osallistujista kertoi peittelevänsä ulkonäkömuutoksiaan muilta ihmisiltä.

Kehon sisäisiä ja ulkoisia ongelmia aiheuttivat limakalvojen kuivuminen, ummetus, väsymys ja leikatun käden turvotus. Tätä tulosta tuki myös Leinon (2011) tulos, että potilaat kärsivät erilaisista ruoansulatusoireista, kuten ruokahalun menettämisestä ja pahoinvoinnista, suolisto-oireina ummetuksesta tai ripulista. Ongelmana koettiin myös rintaliivien ja rintaproteesin käyttö leikkauksen jälkeen. Samankaltainen tutkimustulos on, että osalle potilaista rintaproteesin käyttö tuotti vaikeuksia (Muurinen 2009). Rintaproteesin käyttäminen helpottaa henkilökohtaista eheyden ja normaaliuden tunnetta, ja sen tarkoituksena on korvata puuttuva rinta ja siitä aiheutuva kosmeettinen haitta sekä taata tasaista hartiaseudun kuormitusta. On tärkeää, että proteesi on sopivan kokoinen, jotta sen sovittaminen liiveihin ei tuota ongelmia. (Oxlad, Wade, Hallsworth & Kocz-wara 2008.)

Naiset kuvailivat sytostaattihoitojen aiheuttaneen vaihdevuosisioireita. Vastaavasti Muurisen (2009) mukaan hormonihoidosta aiheutuvien vaihdevuosisioireiden voimakkuus yl-lähti rintasyöpäpotilaan täysin. Hoitoprosessin aiheuttama väsymys vaikutti niin, että seksuaalisuuteen ei jaksanut kiinnittää huomiota eikä seksuaaliseen kanssakäymiseen ollut haluja. Muurisen (2009) mukaan väsymystä aiheuttivat sytostaattihoito, sädehoi-dossa kulkeminen, vaihdevuosisioireet sekä unettomuus.

Eräs vastanneista kirjoitti, että seksuaalisuus ei ollut muuttunut rintasyöpään sairastumi-sen jälkeen.

Sädehoidon sivuvaikutuksista keskusteltiin vaihtelevasti

Tutkimukseen osallistuneet naiset kokivat mukavana sen, että hoitajat pysyivät samana koko sädehoitojakson ajan. Tällöin heidän kanssaan pystyi keskustelemaan vaikeistakin asioista luontevasti. Hoitokeskustelun aikana sädehoidon sivuvaikutukset käytiin läpi seikkaperäisesti. Leinon (2011) mukaan sairastuneet saivat sädehoitohenkilökunnalta hoito-ohjeita mahdollisiin hoidon aiheuttamiin oireisiin, mutta toisaalta jotkut potilaat kokivat puutteellista ohjausta, jolloin oireiden ilmeneminen jälkikäteen aiheutti hämmennystä ja pelkoa.

Valtaosa vastanneista kirjoitti, että hoitokeskusteluissa ei kerrottu esimerkiksi seksuaalisuudesta tai hoitojen aiheuttamista kipuvaikutuksista lainkaan. Leideniuksen ym. (2010) mukaan hoitohenkilöstön tehtävänä on todeta sairaudesta ja hoidoista aiheutuneet pitkäaikaishaitat ja puuttua niihin mahdollisimman varhain sekä tukea potilasta hoitotyön keinoin hoito- ja vastaanottokäyntien yhteydessä.

Röntgenhoitajilta saatu seksuaaliohjaus oli riittämätöntä

Tutkimukseen osallistuneet naiset pitivät röntgenhoitajilta saamaansa ohjausta ammattitaitoisena, mutta ei yksilöllisenä. He kokivat myös ikävää arkirealismia. Muurisen (2009) mukaan sädehoidon henkilökuntaa pidettiin ystävällisenä ja ammattitaitoisena vaikka röntgenhoitajilla oli ajoittain eriäviä näkemyksiä rintasyöpäpotilaan asettelusta sädehoitopöydälle.

Suurin osa tutkimukseen osallistuneista ei saanut seksuaalisuuteen liittyvää ohjausta sädehoitojakson aikana. Leinon (2011) tulosten mukaan naiset kokivat, että syöpähoitojen aiheuttamiin seksuaalisuuteen liittyviin ongelmiin tai naiseuteen liittyviin haasteisiin ei saatu hoidon aikana riittävästi apua. Syynä pidettiin röntgenhoitajien kiirettä. Tätä tukee aiemmin saatu tutkimustulos, jossa mainitaan, että hoitajat eivät tunnista psyykkisiä ongelmia riittävän nopeasti, ja hoitoresurssien puuttuessa potilaan henkisen tilanteen syventymiseen ei ole tarpeeksi aikaa (Hammer, Mogensen & Hall 2009). Osa vastanneista oli saanut Seksuaalisuus ja syöpä- oppaan jota pidettiin suullisen ohjauksen korvikkeena. Aiemmin tehdyn tutkimusten mukaan hoitohenkilöstö välttää keskustelua seksuaalisuudesta syöpähoitojen yhteydessä, vaikka rintasyöpäpotilaalla on tarve keskustella seksuaalisuuteen liittyvistä asioista (Reese, Keefe, Somers & Abernethy 2010).

7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laadullisessa tutkimuksessa arvioidaan koko prosessin luotettavuutta (Eskola & Suoranta 2005). Vaikka arviointia voidaan suorittaa monella eri tavalla, kohdistuu se tutkimusaineiston keräämiseen, aineiston analyysiin sekä tutkimuksen raportointiin (Kekäläinen 2002). Eettiset kysymykset ovat tärkeitä, koska tutkitaan inhimillistä toimintaa. Tutkija on vastuussa tutkimuksensa eettisistä ratkaisuista sekä yhteiskunnalle, itselleen että tutkimukseen osallistuneille. (Vehviläinen-Julkunen 1997.) Tutkimusta varten anottiin tutkimuslupa Pohjois-Suomen syöpäyhdistykseltä sekä tutkimukseen osallistujilta henkilökohtaisesti.

Laadullisessa tutkimuksessa aineisto tulee kerätä sieltä, missä tutkittava ilmiö esiintyy (Tuomi & Sarajärvi 2009). Tutkimukseen osallistujat raportoivat kokemuksiaan sädehoitojaksonsa jälkeen. Minimi aikaväliä hoidosta ei ole, mutta maksimi on 10 vuotta, jotta aikaviive kokemusten ja raporttien välillä ei heikentäisi aineiston luotettavuutta. Aineisto on luotettavaa, kun tutkimukseen osallistuvat henkilöt kirjoittivat samasta asiasta kuin tutkijat halusivat (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994, 129), ja se toteutui tässä tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistujien on saatava tietoa tutkimuksesta (Vehviläinen-Julkunen 1997), joten rintasyöpään sairastuneiden naisten tukiryhmän kokouksessa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, tavoitteista ja osallistujien roolista sekä heille annettiin kokouksessa saadun tiedon lisäksi saatekirje mukaan. Myöhemmin osallistuneille lähetettiin postissa samat tiedot kuin kokouksessa kerrottiin muille osallistujille. Syöpäjärjestön kanssa on sovittu, että heille lähetetään opinnäytetyö sen valmistuttua ja he käyvät tukiryhmän kokouksessa läpi työtä ja sen tuloksia.

Tutkijat ottivat huomioon eettisyyden kannalta merkittävät asiat ja kertoivat ne tutkittaville; vapaaehtoisuuden, tutkittavien henkilöllisyyden varjelemisen ja että kirjoitelmat pysyvät vain tutkijoilla. Näitä asioita korostettiin kokouksessa. Kokouksessa yksilösopimukset eli tiedonantajan suostumuslomakkeet allekirjoitettiin heti, ja naiset lähettivät kirjeet myöhemmin postissa. Muuta kautta tutkimukseen osallistuvat postittivat yksilösopimuksen ja kirjoitelman eri kirjekuorissa. Näin vastaajien henkilöllisyys ei missään vaiheessa paljastunut. Autenttiset lainaukset valittiin myös niin, ettei niistä voi päätellä kirjoittajan henkilöllisyyttä.

Kokouksessa naiset näkivät, ketkä tutkimukseen ilmoittautuivat, mutta eivät tiedä, ketkä lopulta osallistuivat. Saatuja kirjeitä on säilytetty tutkimukseen kuulumattomien henkilöiden saavuttamattomissa ja tutkimuksen valmistuttua kirjeet hävitettiin. Saatuja kirjeitä ei siis käytetä muihin tutkimuksiin ja naisille kerrottiin, ettei osallistuminen johda jatkotutkimuksiin.

Tutkimuksen tekijät eivät ole aikaisemmin tehneet tutkimusta, mikä voi vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Saadun aineiston tutkijat analysoivat itse ja kokosivat alaja yläkategorioihin. Kokemattomuuden vuoksi tulosten tulkitseminen luotettavasti on ollut hankalaa, mutta useasti tehty analysointi koettiin parantavan luotettavuutta. Tutkijat pyrkivät tekemään vain ne johtopäätökset, jotka aineistosta pystyi tekemään sekä pyrkivät jättämään omat oletuksensa huomioimatta.

7.3 Omat oppimiskokemukset

Koko opinnäytetyö prosessiin sisältyi pettymyksen tunteita ja onnistumisen kokemuksia sopivassa määrässä. Oivalsimme opinnäytetyön aiheen itse, kun mietimme, mikä aihe olisi tarpeellinen ja mielenkiintoinen. Tarpeellisuuden ja mielenkiinnon lisäksi pohdimme, mitä aihetta jaksaisimme työstää muutaman vuoden ilman kiinnostuksen menettämistä. Kun aihe oli päätetty ja työstetty, saimme saman tien hyvää palautetta ohjaavilta opettajilta sekä sädehoito-osastolla työskenteleviltä seksuaaliterapeuteilta ja röntgenhoitajilta Oulun yliopistollisesta sairaalasta sekä Turun yliopistollisesta keskussairaalarasta. Aiheeseen saimme kiitosta myös Pohjois-Suomen Syöpäyhdistykseltä sekä sen alaisuudessa toimivalta rintasyöpään sairastuneiden vertaistukiryhmä Tervasiskoilta. Hyvä aihe motivoi meitä työstämään aihetta ja ponnistelemaan sen eteen lähestulkoon kaikkemme.

Viitekehyksen eli teoriapohjan teko opinnäytetyölle oli haastavaa. Suurin osa työhön käytetyistä artikkeleista jouduttiin kääntämään suomen kielelle, sillä tähän aiheeseen liittyvä suomenkielinen tutkimusaineisto on toistaiseksi hyvin niukkaa. Ongelmia toi myös aiheenrajaus, jonka kanssa alussa oli epäselvyyksiä. Kuitenkin rajausta selkeni nopeasti, ja teimme viitekehyksen suoraan ilman esiyymmärryksen kartoitusta.

Näiden lisäksi päänvaivaa tuotti aineiston saaminen, sillä olimme alun perin pyytämässä yhteistyökumppaniksi Oulun yliopistollisen sairaalan sädehoitoyksikköä. Viitekehystä tehdessämme sekä sädehoidon harjoittelujakson jälkeen päätimme, että hakisimme aineistoa Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen kautta. Päätökseen johtivat päätelmät siitä, että sädehoidossa käyvä rintasyöpään sairastunut nainen on lyhyen ajan kuluessa diagnoosista saanut niin paljon tietoa, että kirjoittaminen voisi tuoda vain lisätaakkaa hoidoista ja arkielämästä selviytymiseen. Toinen syy liittyi käytännön järjestelyihin, koska pääsimme heti tapaamaan Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen henkilöitä, jotka kiinnostuivat aiheestamme ja pääsimme nopeasti sopimuksentekoon. Oulun yliopistollisen sairaalan kautta tutkimusluvan saanti olisi voinut kestää kauemmin, ja näin viivyttää prosessia.

Opinnäytetyön teon myötä opimme etsimään tietoa monipuolisesti eri hakukoneita käyttäen, ja arvioimaan tiedon luotettavuutta. Tutkimusmetodologiaan ja laadullisen tutkimuksen piirteisiin, kuten induktiiviseen sisällönanalyysiin, perehdyimme myös tarkoin. Analysointi oli ensikertalaisille hankalaa, ja tulosten tarkastelu vei yllättävän kauan. Työstimme opinnäytetyötä yhteensä noin puolitoista vuotta, eli pysyimme määrittelemässämme aikataulussa.

7.4 Johtopäätökset

Tutkimustuloksia tarkasteltaessa voidaan todeta, että rintasyöpään sairastuminen ja sen eri hoitomuodot muuttavat naisen seksuaalisuutta kokonaisvaltaisesti. Sätehoidossa hoitokeskusteluista sivuvaikutuksista puhutaan yleisellä tasolla tai ei ollenkaan. Röntgenhoitajilta saama seksuaalisuuteen liittyvä ohjaus on vaihtelevaa eikä seksuaalisuudesta puhuta juuri lainkaan.

Saadut tutkimustulokset ovat yhteneväiset sekä kotimaisten että kansainvälisten tutkimustulosten kanssa, vaikka tutkimusjoukko oli pieni. Uutena tutkimustietona tuli rintasyöpään sairastuneiden naisten halu tavata seksuaaliterapeutti vielä vuosien jälkeen sairastumisesta.

Jatkotutkimushaasteena on selvittää, miten röntgenhoitajat voisivat parantaa hoitokeskusteluja rintasyöpään sairastuneen naisen seksuaalisuutta tukevaksi. Jatkotutkimushaasteena on myös se, että miten sädehoitoyksikössä toimiva röntgenhoitaja voisi käyttää hyväksi viitekehyksessä mainittuja BETTER- ja PLISSIT-malleja.

LÄHTEET

Aalto, S. 2002. Sairaanhoidaja seksuaaliterveyden edistäjänä sisätauti-kirurgisella vuodeosastolla – hybridinen käsiteanalyysi. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu – tutkielma.

Aalto, P., Hautamäki-Lamminen, K., Kellokumpu-Lehtinen, P., Lehto, J. & Miettinen, M. 2008. Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. *Hoitotiede* 20(3):151–165.

Annon, J. 1976. *Behavioral Treatment of Sexual Problems*. New York: Harper & Row.

Ayaz, S. & Kubilay, G. 2009. Effectiveness of the PLISSIT – model for Solving the Sexual Problems of Patients with Stoma. *Journal of Clinical Nursing*. 18:89–98.

Bildjuschkin, K. & Ruuhilahti, S. 2008. Seksiä vaatteet päällä. Vammala: Tammi. 79–80.

Cohen, MZ. Hughes, M & Mick, JA. 2004. Using the BETTER Model to Assess Sexuality. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 8(1): 84-86.

Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group (EBCTCG). Effects of radiotherapy and of differences in the extent of surgery for early breast cancer on local recurrence and 15-year survival: an overview of the randomised trial. *Lancet* 2005;366:2087-106.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2005. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Flynn, K., Reese, J., Jeffery, D., Abernethy, A., Lin, L., Shelby, R., Porter, L., Dombeck, C. & Weinfurt, K. 2011. Patient Experiences with Communication about Sex during and After Treatment for Cancer. *Psycho-Oncology*. Online – julkaisu. Hakupäivä 26.6.2011.

Hammer K., Mogensen O. & Hall O.C. 2009. The meaning of hope in nursing research: a meta-synthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23(3), 549-557.

Hautamäki- Lamminen, K., Kellokumpu-Lehtinen, P. & Väisälä, L. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. *Aikakausikirja Duodecim*. 119(3):237–246.

Hautamäki- Lamminen, K., Kellokumpu-Lehtinen P., Lehto, J. & Åstedt-Kurki P. 2010. Syöpään sairastuminen ja seksuaalisuus: mitä potilaat odottavat seksuaaliohjaukselta? *Hoitotiede* 22 (4), 282–290.

Heiskanen-Haarala, I. 2012. Aralla alueella. *Tehy* 2/2012, 20–22.

Hordern, AJ. & Street, AF. 2007. Communicating about Patient Sexuality and Intimacy after Cancer: Mismatched Expectations and Unmet Needs. *Medical journal of Australia*. 186(5):224-227.

Huovinen, R. 2009. Rintasyöpä. *Aikakausikirja Duodecim*. 125(24):2745-8.

Ihme, A. & Rainto, S. 2008. Naisen terveys. Helsinki. Edita Prima.

Ilmonen, T. 2006. Seksuaalineuvonta. Teoksessa Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim.) *Seksuaalisuus*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ilmonen, T. & Nissinen J. 2006. Seksologian peruskäsitteistöä. Teoksessa Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim.) *Seksuaalisuus*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Katz, A. 2005. The Sounds of Silence: Sexuality Information for Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*. 23(1):238–241.

Kekäläinen, U. 2002. Rintasyöpään sairastuneiden naisten hoitokokemuksia sädehoitajakson aikana. Pro gradu – tutkielma. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.

Kotronoulas, G., Papadopoulou, C. & Patiraki, E. 2008. Nurses' Knowledge, Attitudes and Practices Regarding Provision of Sexual Health Care in Patients with Cancer: Critical Review of the Evidence. *Supportive Care in Cancer*. 17:479–501.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11(1): 3–12.

Leidenius M., Tasmuth T., Jahkola T., Saarto T., Utriainen M., Vaalavirta L., Tiitinen A. & Idman I. 2010. Rintasyövän hoidon aiheuttama pitkäaikainen sairastavuus. *Duodecim* 10/2010, 1217-1225.

Leidenius, M. & Vaalavirta, L. 2010. Kohti rintasyövän säästävää leikkaus- ja sädehoitoa. *Aikakauskirja Duodecim*. 126(10):1198–1203.

Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden laitoss

Metsämuuronen, J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Muurinen, K. 2009. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitojen aikana. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteiden laitos. Tampereen yliopisto.

Oxlad M., Wade T. D., Hallsworth L. & Koczwara B. 2008. I'm living with a chronic illness, not...dying with cancer: a qualitative study of Australian women's self-identified concerns and needs following primary treatment for breast cancer. *European Journal of Cancer Care* 17(2), 157-166.

Palva, T. & Rosenberg-Ryhänen, L. 2011. Rintasyöpäpotilaan opas. Suomen syöpäpotilaan ry. Redfina Oy.

- Pigott C., Pollard A., Thomson K. & Aranda S. 2009. Unmet needs in cancer patients: development of supportive needs screening tool (SNST). *Support Care Cancer* 17(1), 33-45.
- Pelusi, J. 2006. Sexuality and Body Image: Research on Breast Cancer Survivors Documents Altered Body Image and Sexuality. *Cancer Nursing*. 29(2): 32–38.
- Reese J.B., Keefe F.J., Somers T.J. & Abernethy A. P. 2010. Coping with sexual concerns after cancer: the use of flexible coping. *Support Care Cancer* 18(7), 785-800.
- Rosenberg, L. 2006. Pitkääikaissairaus, vammautuminen, seksuaalisuus. Teoksessa Apter D., Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim). *Seksuaalisuus*. Gummerus, 281–304.
- Rosenberg, L. 2007. *Seksuaalisuus ja Syöpä*. Suomen syöpäpotilaat ry. Helsinki.
- Ryttyläinen, K. & Valkama, S. 2010. Seksuaaliohjaus ja – neuvonta hoitotyössä. *Seksuaalisuus Hoitotyössä*. Edita prima.
- Sadovsky, R., Basson, R., Krychman, M., Morales, A., Schover, L., Wang, R. & Incrocci, L. 2010. Cancer and Sexuality Problems. *The Journal of Sexual Medicine*. 7:349-373.
- Shaha M., Cox C.L., Talman K. & Kelly D. 2008. Uncertainty in Breast, Prostate, and Colorectal Cancer: Implications for Supportive Care. *Journal of Nursing Scholarship* 40 (1), 60-67.
- Sheppard, L. 2008. Breast Cancer and Sexuality. *The Breast Journal*. 14(2):176-181.
- Schover, LR. 2008. Premature Ovarian Failure and Its Consequences: Vasomotor Symptoms, Sexuality and Fertility. *Journal of Clinical Oncology*. 26:753-8.
- Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. *Laadullisen tutkimuksen työtapoja*. Helsinki: Kirjayhtymä.

Syöpäjärjestöt. Rintasyöpä. Hakupäivä 21.4.2011.
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/rintasyopa/>

Toivonen, T. 1999. Empiirinen sosiaalitutkimus. Filosofia ja metodologia. Porvoo: WSOY.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vaalavirta, L. Opas rintasyövän hoitoa saavalle potilaalle. Syöpäklinikan tutkijat. Hakupäivä 1.9.2011. http://syopaklinikantutkijat.fi/assets/pdf/Opas_rintas_sh_LV.pdf

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen. Seksuaaliterveyden edistämisen toimikunta. 2009.

Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä.

Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa Pannonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Virtuaali ammattikorkeakoulu. 2007. Tulkinnalliset analyysit ammatillisen tiedon muodostajana. Hakupäivä 30.4.2012.
<http://www.amk.fi/opintojaksot/0709019/1193463890749/1193464131489/1194289369433/1194290305689.html>

Väestöliitto. 2012. Tieto seksuaalisuudesta. Hakupäivä 8.2.2012.
<http://www.vaestoliitto.fi/seksuaalisuus/tietoa-seksuaalisuudesta/>

LIITTEET

LIITE 1

TIEDONANTAJAN SUOSTUMUS OPINNÄYTETYÖN AINEISTON KERUUTA VARTEN

1. Opinnäytetyön tekijä/t

Maria Moilanen

Anna Parkkila

2. Opinnäytetyön ohjaaja/t

Aino-Liisa Jussila

Anneli Holmström

3. Aineiston keruu

Aika ja paikka

Joulukuu 2011 - tammikuu 2012, Pohjois-Suomi

Menetelmä/t

Vapaamuotoinen kirje

4. Opinnäytetyön tavoite/tarkoitus

Tarkoituksenamme on selvittää, miten rintasyöpään sairastuneet naiset kokevat seksuaalisuutensa huomioimisen sädehoitajaksonsa aikana. Tutkimuksemme käsittelee niin muutoksista kertomista kuin niiden tarkkailua ja ratkaisuja. Tarkoituksenamme on tehdä tutkimus potilaiden kirjoitelmien avulla, ja siten selvittää miten röntgenhoitajat toimivat seksuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa. Tutkimuksemme on kvalitatiivinen, koska keräämme potilasaineistoa kirjoitelmien avulla. Kirjoitelmien myötä kuvailemme potilaiden kokemuksia omista seksuaalisista muutoksista ja arvioimme röntgenhoitajien valmiuksia käydä seksuaalisuuteen liittyviä keskusteluja potilaiden kanssa.

Tavoitteena on saada tietoa röntgenhoitajille rintasyöpään sairastuneiden naisten ajatuksista omia seksuaalisia muutoksia kohtaan ja näin edesauttaa röntgenhoitajia käymään potilaiden tarpeiden vaatimia keskusteluja seksuaalisuutta koskien. Työstämme olisi hyötyä tulevissa hoitajien ja potilaiden välisissä keskusteluissa. Vähitellen tämä parantaisi potilaiden hoidon laatua ja tyytyväisyyttä saamaansa hoitoon. Tämä on myös tavoitteemme käytännön toiminnalle.

Opinnäytetyön tiedonantajana oleminen on täysin vapaaehtoista. Yksityisiä henkilöitä ei voi tunnistaa tutkimusraportista, eikä heidän nimeään tulla julkaisemaan ilman asianomaisen lupaa tutkimuksen missään vaiheessa. Suostun edellä mainittuihin aineistokeruumenetelmiin

Aika

/ 200

Osallistujan nimi

Hei,

3.2.2012

olette ilmoittautuneet tutkimukseen opinnäytetyöhömme liittyen. Olemme kaksi röntgenhoitaja-opiskelijaa Oulun seudun ammattikorkeakoulusta. Haemme vapaaehtoisia, rintasyövän sädehoitojakson läpikäyneitä, rohkeita naisia, jotka ovat valmiita kirjoittamaan kokemuksistaan.

Aiheenamme on Rintasyöpään sairastuneen naisen seksuaalisuuden huomioiminen sädehoitotyössä. Tarkoituksena on tutkia, miten rintasyöpään sairastuneet naiset kokevat seksuaalisuutensa huomioimisen sädehoitojaksonsa aikana. Tutkimuksemme käsittelee niin muutoksista kertomista kuin niiden tarkkailua ja ratkaisuja. Tarkoituksenamme on tehdä tutkimus Teidän kirjoitelmien avulla, ja siten selvittää miten röntgenhoitajat toimivat seksuaalisuuteen liittyvissä tilanteissa ja kuinka sitä voisi parantaa.

Tämän saatekirjeen mukana laitamme yksilösopimukset, jotka Teidän pitää allekirjoittaa, jotta saamme käyttää kirjettänne opinnäytetyön aineistossa. Mukana on myös kirjepaperia ja palautuskuori, johon laitatte kirjoitelmanne sekä yksilösopimuksen.

Pyydämme Teitä kirjoittamaan meille vapaamuotoisen kirjeen pohjautuen kokemuksiinne rintasyövän aiheuttamista seksuaalisista muutoksista ja niiden huomioimisesta sädehoitojakson aikana. Kirjeen pituudella ja oikeinkirjoituksella ei ole väliä, sillä vain sisältö merkitsee.

Voitte esimerkiksi pohtia seuraavia asioita kirjoitelmissanne; miten rintasyöpä muutti seksuaalisuuttanne, koitteko jonkun rintasyövän hoitomuodon vaikuttavan enemmän seksuaalisuuteen kuin sädehoidon, käytiinkö hoitojaksonne alussa läpi sädehoidon sivuvaikutuksia, millaista seksuaalisuuteen liittyvää ohjausta saitte röntgenhoitajilta, saitteko röntgenhoitajilta tarvitsemaanne opastusta vai jouduitteko itse selvittämään asioitanne.

Jos päätätte osallistua tutkimukseemme, pyydämme Teitä lähettämään kirjoitelmanne anonymisti meille, joten henkilöllisyytenne pysyy salassa. Myöskään paikkaa, jossa saitte sädehoitoa, ei tarvitse mainita kirjeessä.

Jos Teillä tulee jotain kysyttävää tutkimukseen tai kirjoitelmaan liittyen, voitte ottaa yhteyttä meihin

Maria Moilanen, o9moma01@students.oamk.fi

Anna Parkkila, o9paan00@students.oamk.fi

Kirjoittamisen iloa!

Anna ja Maria